

UMSÖGN UM

Frumvarp til laga

um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu.

4. gr.

Þjónusta við einstaklinga og fjölskyldur.

Miðstöðin skal sinna greiningu, ráðgjöf, meðferð og eftirfylgni á blindu, sjónskerðingu, dauflindu, heyrnarleysi, heyrnarskerðingu, radd- og talmeinum, einhverfu, þroskahömlun og hreyfihömlun að lokinni frumathugun. Þá skal hún sinna skimun og frumathugunum á heyrnarleysi, heyrnarskerðingu og talmeinum. Stofnunin skal jafnframt sinna meðferð og ráðgjöf til einstaklinga með framangreindar skerðingar og til fjölskyldna þeirra auk þeirra sem eru með sjaldgæfa sjúkdóma og falla undir starfssvið miðstöðvarinnar, m.a. með tilliti til meðferðar, þjálfunar og annars konar ráðgjafar og stuðnings. Meðferð og ráðgjöf skal miða að því að draga úr neikvæðum afleiðingum fötlunar eða langvinnis sjúkdóms með það að markmiði að auka getu einstaklingsins til sjálfstæðis, virkni og samfélagslegrar þátttöku.

Ráðherra skal með reglugerð kveða nánar á um verkefni miðstöðvarinnar.

Umsögn um 4 gr.

Í 3. gr laganna um sérhæfða þjónustumiðstöð, lið 14. er Meðferð skilgreind sem rannsókn, aðgerð, þjálfun eða önnur þjónusta sem miðar að því að draga úr eða komast fyrir líkamlegar og/eða félagslegar afleiðingar fatlana eða sjúkdóma.

Hvers konar meðferð er verið að ræða um.

- Er verið að ræða um að þjónustumiðstöðin reki rannsóknarstofu?
- Er verið að ræða um að á þjónustumiðstöðin verði gerðar skurðaðgerðir?
- Er verið að ræða um að þjónustumiðstöðin sinni þjálfun fatlaðra einstaklinga nokkrum sinnum í viku í starfstöðvum um út um allt land?
- Hvað felst nákvæmlega í „önnur þjónusta“.

Það vantar nánari skilgreiningu á starfsemi og verkefnum Miðstöðvarinnar í lögum, í stað þess að láta slíkt bíða reglugerðar.

5. gr.

Hjálpartæki.

Miðstöðin skal annast mat á þörf fyrir hjálpartæki og aðrar tæknilausnir. Þá annast hún einnig innflutning, sölu og úthlutun hjálpartækja samkvæmt reglugerð sem ráðherra setur. Í reglugerðinni skal kveða á um hvers konar hjálpartækjum miðstöðin úthlutar og greiðsluþátttöku hennar í þeim.

Umsögn um 5 gr.

Er verið að opna á það að Miðstöðin hafi leyfi til að flytja inn og selja hjálpartæki? Þó að Heyrnar- og talmeinasstöð og Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og dauflinda einstaklinga hafi í einhverju magni flutt inn sérhæfð hjálpartæki fyrir þeirra skjólstæðinga, eru hjálpartæki sem hreyfi- og þroskahamlaðir nota mun fjölbreyttari og innflutningi þessara hjálpartækja sinnt af öðrum í dag.

Hvað munu aðilar „úti í bæ“ sem sækja um hjálpartæki fyrir sína hreyfi- og þroskahömluðu skjólstæðinga gera:

- Hætta að sjá um hjálpartæki?
- Sækja áfram um greiðsluþátttöku til hjálpartækjamiðstöðvar Sjúkratrygginga?
- Sækja um greiðsluþátttöku til þjónustumiðstöðvarinnar?

Í dag er umhverfið varðandi hver á að greiða fyrir hjálpartæki mjög flókið, eftir aðstæðum einstaklingsins skiptist greiðsluþátttaka niður á Sjúkratryggingar Íslands, elli- og hjúkrunarheimili, vistheimili, hæfingarstöðvar og eiganda húsnæðisins þar sem einstaklingurinn býr. Og aðeins Sjúkratryggingar Íslands, gera ráð fyrir því í þeirra fjárhagsáætlun að þeir eigi að greiða fyrir hjálpartækin. Með nýrri Þjónustumiðstöð virðist ætlunin að auka flækjustigið ennfrekar varðandi hver á að greiða fyrir hjálpartæki.

Ákvæði til bráðabirgða.

Liður III

Þrátt fyrir ákvæði 12. gr. laga þessara skal þjónusta miðstöðvarinnar við fullorðna einstaklinga með einhverfu, alvarlegar þroskahamlanir og meðfæddar alvarlegar hreyfihamlanir vera sem hér segir: Fram til 1. janúar 2017 mun þjónusta miðstöðvarinnar ekki ná til þeirra sem eru eldri en 18 ára, annarra en þeirra sem verða 18 ára eftir gildistöku laganna og þeirra sem nú þegar njóta þjónustu stofnunarinnar vegna heyrnarskerðingar, talmeina, sjónskerðingar, blindu eða daufblindu. Frá þeim tíma og til 1. janúar 2019 miðast þjónustan við þá sem eru 30 ára og yngri. Eftir þann tíma og til 1. janúar 2021 skal þjónustan miðast við þá sem eru yngri en 50 ára. Eftir 1. janúar 2021 skal miðstöðin annast þjónustu óháð aldri.

Umsögn um lið III í Ákvæðum til bráðabirgða.

Hvorki í ákvæðinu né í skýringu sem því fylgir er gerð tilraun til að meta kostnað af þeirri breytingu að Þjónustumiðstöðin eigi að sinna fullorðnum einstaklingum með einhverfu, alvarlegar þroskahamlanir og meðfæddar alvarlegar hreyfihamlanir. Í fylgiskjali frá fjármálaráðuneyti segir þó að „Ekki liggur fyrir af hálfu velferðaráðuneytisins greining á því hversu margir einstaklingar 18 ára og eldri kunni að nýta sér þessa þjónustu en hér er um uppsafnaða þörf að ræða ” og „þjónusta við þennan hóp gæti numið nokkrum stöðugildum þegar hún verður að fullu komin til framkvæmda “.Hjá Greiningar og Ráðgjafarstöð Ríkisins starfa yfir 50 manns við að sinna börnum, fram að 18 ára aldri. Hlutfallslega eru fleiri fullorðnir einstaklingar á lífi með einhverfu, alvarlegar þroskahamlanir og meðfæddar alvarlegar hreyfihamlanir en börn og er því varlega á áætlað að það þurfi mun meira en nokkur stöðugildi til að sinna þessum hópi.

Einnig er ósamræmi er milli 4. gr og liðar III í ákvæðum til bráðabirgða. Í 4. gr er talað um að „Miðstöðin skal sinna greiningu, ráðgjöf, meðferð og eftirfylgni á blindu, sjónskerðingu, daufblindu, heyrnarleysi, heyrnarskerðingu, radd- og talmeinum, einhverfu, þroskahömlun og hreyfihömlun að lokinni frumathugun“. En í III lið í ákvæðum til bráðabirgða er talað um „skal þjónusta miðstöðvarinnar við fullorðna einstaklinga með einhverfu, alvarlegar þroskahamlanir og meðfæddar alvarlegar hreyfihamlanir“. Ósamræmið felst í að í III lið í ákvæðum til bráðabirgða er talað um „**meðfæddar** alvarlegar hreyfihamlanir“ en í 4. gr er talað um „hreyfihömlun“.

Á þjónustumiðstöðin eingöngu að sinna meðfæddum hreyfihömlunum eða á hún að þjónusta alla með alvarlegar hreyfihamlanir. Hópur sem illa er sinnt á Íslandi í dag eru einstaklingar sem fengið hafa alvarlegar hreyfihamlanir í kjölfar heilaskaða í slysi. Þetta er gleymdur hópur inni á hjúkrunarheimilum landsins sem hvorki fær þá sérhæfðu meðferð né þau hjálpartæki sem þeir þarfnast.

Kær kveðja

Atli Ágústsson
MS í heilbrigðisverkfræði
BS í sjúkraþjálfun
atli@endurhaefing.is
Endurhæfing Þekkingarsetur